

# PROTEÇÃO SOCIAL NO TRANSPLANTE CARDÍACO PEDIÁTRICO

*SOCIAL PROTECTION IN PEDIATRIC HEART TRANSPLANTATION*

*PROTECCIÓN SOCIAL EN TRASPLANTE DE CORAZÓN PEDIÁTRICO*

✉ *Antônia Milena Elmira Furtado Cid*<sup>1</sup>, ✉ *Emanuela Maria Patrício de Almeida*<sup>2</sup> e ✉ *Raquel Carvalho dos Santos*<sup>3</sup>

## RESUMO

O transplante cardíaco é um tratamento contínuo que visa proporcionar uma melhor qualidade de vida ao usuário. Esta pesquisa tem como objetivo identificar estratégias de proteção social destinadas à criança e ao adolescente pacientes de transplante cardíaco. Trata-se de um estudo de caso, tendo como sujeito um adolescente de 15 anos, advindo de uma comunidade quilombola localizada no estado do Espírito Santo. Esta pesquisa adotou análise qualitativa como formato metodológico, por meio de um estudo exploratório, descritivo e de campo. A coleta de dados deu-se por meio de entrevista, além de ter um referencial teórico baseado nas análises de Melo et al. (2020), Azeka et al. (2014), Minayo (1994), Neto (1994), Pinto Jr. (2018), Setúbal (2013) e análise documental. O estudo proporcionou uma reflexão acerca do tema, apresentando relevância social para a comunidade científica, ampliando as possibilidades de pesquisas posteriores sobre a temática em questão.

**Descritores:** *Transplante Cardíaco; Proteção Social; Serviço Social; Saúde.*

## ABSTRACT

Heart transplantation is a continuous treatment that aims to provide a better quality of life for the user. This research aims to identify social protection strategies aimed at child and adolescent heart transplant patients. This is a case study, with a 15-year-old teenager as subject, coming from a quilombola community located in the state of Espírito Santo. This research adopted qualitative analysis as its methodological format, through an exploratory, descriptive and field study. Data collection took place through interviews, in addition to having a theoretical framework based on the analyzes of Melo et al. (2020), Azeka et al. (2014), Minayo (1994), Neto (1994), Pinto Jr. (2018), Setúbal (2013) and documentary analysis. The study provided a reflection on the topic, presenting social relevance for the scientific community, expanding the possibilities for further research on the topic in question.

**Keywords:** *Heart Transplant; Social Protection; Social Service; Health.*

## RESUMEN

El trasplante de corazón es un tratamiento continuo que tiene como objetivo proporcionar una mejor calidad de vida al usuario. Esta investigación tiene como objetivo identificar estrategias de protección social dirigidas a niños y adolescentes trasplantados de corazón. Se trata de un estudio de caso, cuyo sujeto es un adolescente de 15 años, proveniente de una comunidad quilombola ubicada en el estado de Espírito Santo. Esta investigación adoptó como formato metodológico el análisis cualitativo, a través de un estudio exploratorio, descriptivo y de campo. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas, además de contar con un marco teórico basado en los análisis de Melo et al. (2020), Azeka et al. (2014), Minayo (1994), Neto (1994), Pinto Jr. (2018), Setúbal (2013) y análisis documental. El estudio proporcionó una reflexión sobre el tema, presentando relevancia social para la comunidad científica, ampliando las posibilidades para futuras investigaciones sobre el tema en cuestión.

**Descriptores:** *Trasplante de Corazón; Protección Social; Servicio Social; Salud.*

<sup>1</sup> Escola de Saúde Pública do Ceará, Fortaleza/CE - Brasil.

<sup>2</sup> Escola de Saúde Pública do Ceará, Fortaleza/CE - Brasil.

<sup>3</sup> Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, Fortaleza/CE - Brasil.

## INTRODUÇÃO

O transplante cardíaco é um método de tratamento considerado padrão-ouro, que busca oferecer uma melhor qualidade de vida ao paciente, aumentando também a expectativa de vida do mesmo<sup>1</sup>.

De acordo com o Ministério da Saúde (2020), o Sistema Único de Saúde (SUS) é responsável pela maior parte dos transplantes no Brasil, configurando-se como o maior sistema público de transplante de órgãos, tecidos e células do mundo, financiando em torno de 95% dos transplantes no país de forma integral e gratuita<sup>2</sup>.

A partir da redemocratização do país, na década de 1980, e da influência da reforma sanitária, foi notório o empenho direcionado à efetivação da saúde como direito de todos e dever do Estado. Como resultado dessa construção histórica, é possível identificar dois grandes marcos temporais: a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/1990), que versa sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, e o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/1990), que enfatiza em seu artigo 11 que “é assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde”<sup>3,4</sup>.

Em 1997 foi criado o Sistema Nacional de Transplantes (SNT), responsável pelo desenvolvimento do processo de doação, retirada, distribuição e transplante de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano para finalidades terapêuticas, especificado no Decreto nº 9.175/2017<sup>5</sup>.

Em 2014 foi lançada a *I Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca e Transplante Cardíaco, no Feto, na Criança e em Adultos com Cardiopatia Congênita, da Sociedade Brasileira de Cardiologia*, que objetivou contribuir para a efetividade na assistência aos pacientes. No entanto, esta destacou que a tomada de decisão deve ser fundamentada levando em consideração a individualidade de cada paciente, analisando aspectos sociais, culturais e clínicos, bem como a possível adesão do paciente ao tratamento<sup>6</sup>.

A saúde ganha novos delineamentos, reconhecendo as implicações dos aspectos que determinam e condicionam a saúde do indivíduo, tais como: a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais<sup>4</sup>. Diante dessa conjuntura, a análise acerca das estratégias de proteção social para o atendimento do paciente de transplante cardíaco pediátrico é imprescindível.

Os Centros Transplantadores contam com equipes multiprofissionais, tendo em vista a complexidade que envolve o transplante cardíaco pediátrico, não se limitando apenas à avaliação clínica, atendendo de forma integral o/a usuário/a submetido/a a tal procedimento. Neste estudo daremos realce à contribuição do núcleo de Serviço Social, com ênfase na Avaliação Social, instrumento técnico-operativo responsável por possibilitar a aproximação com a realidade social do paciente, identificando aspectos referentes à composição familiar, condições de habitabilidade, acesso aos mínimos sociais, renda, entre outras dimensões que permeiam as relações sociais e a sociabilidade do indivíduo, pois a partir desta é possível propor intervenções para o processo terapêutico, tendo em vista a realidade apresentada por cada paciente.

Ao pensar o SUS em seu sentido amplo, enquanto pesquisadoras e trabalhadoras do SUS, compreendemos a importância de dar relevo ao estudo sobre a temática ora pesquisada, pretendendo, desse modo, reduzir atitudes segregadoras, além de impulsionar novos olhares acerca do transplante cardíaco pediátrico, tendo em vista que ainda existem poucas pesquisas que abordam a temática em questão.

A escolha da temática desta pesquisa se deu a partir da vivência na Residência Integrada em Saúde, por meio da inserção no cenário de prática do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, referência nacional em transplante de coração e pulmão, localizado na capital cearense. Ademais, esta unidade de saúde apresenta-se como referência em cuidados cardiológicos pediátricos. Neste nosocômio são frequentes os casos de pacientes candidatos ao transplante cardíaco, em avaliação e fila de espera, e pacientes transplantados.

A relevância de um estudo que busca identificar as estratégias de proteção social destinadas à criança e aos pacientes adolescentes de transplante cardíaco reside na necessidade de se compreender e aprimorar as políticas públicas voltadas para essa população. Crianças e adolescentes que passam por transplantes cardíacos enfrentam desafios não apenas no âmbito clínico, mas também no social, psicológico e econômico.

A identidade de estratégias adequadas de proteção social pode contribuir para a mitigação de impactos negativos em suas vidas e no bem-estar de suas famílias, promovendo uma reintegração mais eficaz à sociedade e ao sistema educacional. Além disso, tais estratégias são essenciais para garantir o acesso contínuo aos serviços de saúde, apoio emocional e suporte financeiro, os quais são cruciais para o sucesso do tratamento e para a qualidade de vida pós-transplante. A realização desse tipo de estudo também pode servir de base para a formulação de políticas mais inclusivas e equitativas, voltadas para a promoção da saúde integral.

O Serviço Social, enquanto categoria profissional que se apropria das expressões da questão social que permeiam a vida dos usuários, através da identificação e intervenção na realidade social, objetivando assegurar os direitos sociais dos indivíduos, acompanha de perto estes processos, tendo em vista a importância do conhecimento e avaliação dos aspectos sociais, econômicos e culturais para a realização do referido procedimento. Logo, a pesquisa teve como objetivo identificar estratégias de proteção social destinadas à criança e ao adolescente pacientes de transplante cardíaco.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo de caso, exploratório, descritivo, com análise qualitativa. O estudo foi realizado de julho a outubro de 2022 no setor de Transplante Cardíaco Pediátrico vinculado à Unidade Pediátrica do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, localizado em Fortaleza/CE. Segundo Chizzotti, "a abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito"<sup>7</sup>.

De acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), o Hospital de Messejana faz parte da administração pública e está vinculado à Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (SESA). Ademais, é referência em Cardiologia Pediátrica,

possuindo 3 unidades específicas, sendo elas: Unidade de Enfermaria Pediátrica, com 20 leitos, UTI Pediátrica, com 09 leitos, e UTI Pós-operatório Infantil, com 08 leitos. Conta com a atuação de uma equipe multidisciplinar e é considerado o segundo Centro Nacional responsável pelo transplante cardíaco pediátrico no Brasil<sup>8</sup>.

O estudo tem como sujeito um adolescente de 15 anos, procedente de uma comunidade quilombola localizada no estado do Espírito Santo, visando assim identificar como as ações de proteção social atuam diante da necessidade da realização de um transplante cardíaco, procedimento que está intimamente vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS), porém permeia setores diversos contemplados pela Seguridade Social, demonstrando a importância da intersetorialidade.

De acordo com Minayo, “a pesquisa é um labor artesanal”. Desse modo, técnicas foram unidas em prol da construção do saber e aperfeiçoamento dos conhecimentos que circunscrevem a prática por intermédio do presente estudo de caso<sup>9</sup>.

A pesquisa constitui-se em um ciclo atravessado por etapas metodológicas propostas a partir de escolhas baseadas em aproximações e distanciamentos acerca do percurso trilhado. A análise das informações aconteceu em todo o itinerário do estudo de caso, submetendo-se às seguintes fases: análise documental, revisão de literatura e realização da coleta de dados por meio da entrevista semiestruturada<sup>9</sup>.

De acordo com Neto, a entrevista não possui caráter neutro, tendo em vista a sua intencionalidade durante a etapa da coleta de dados, buscando aprofundar determinados aspectos que contribuirão para o alcance do objetivo proposto nesta pesquisa<sup>10</sup>.

Reconhecemos a importância da entrevista como estratégia indispensável em uma pesquisa social, haja vista as possibilidades que ela oportuniza mediante um diálogo intencional (NETO, 1994). Um roteiro para a realização de tal técnica de pesquisa foi elaborado a partir de uma reflexão crítica acerca da revisão de literatura e análise documental.

Foi realizada uma reunião presencial entre as pesquisadoras, o usuário transplantado e sua genitora, para apresentação da pesquisa e elucidação de dúvidas pertinentes à execução da mesma. Em seguida, houve um prévio agendamento da realização da entrevista e, posteriormente, foi confirmada via *WhatsApp*, tendo em vista que os sujeitos residem em outro estado.

A entrevista foi realizada presencialmente e foi gravada. O usuário e sua genitora receberam codinomes para a transcrição das falas, visando garantir a privacidade e anonimato. Além disso, tiveram acesso aos dados e liberdade de continuar ou encerrar sua participação no estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), sem qualquer prejuízo à saúde e seu atendimento na instituição hospitalar.

A pesquisa está baseada na Resolução nº 466, de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que versa sobre pesquisas com seres humanos, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, sob o parecer nº 5.540.969. Além disso, baseia-se também nos preceitos explicitados no Código de Ética do/a Assistente Social, Resolução CFESS nº 273/1993, e nos Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde<sup>11</sup>.

## RESULTADOS

O estudo evidenciou a relevância do SUS, por meio da assistência terapêutica integral oferecida ao sujeito pesquisado desde o início dos sinais e sintomas que caracterizavam uma cardiopatia congênita<sup>13</sup>, mesmo sem o diagnóstico prévio, tais como tosse exacerbada e insuficiência respiratória.

Apresentando o sujeito do estudo e seu núcleo familiar, temos: Ronaldo, 14 anos, negro, proveniente de uma comunidade quilombola localizada em um estado na Região Sudeste do Brasil. O adolescente é filho de Joana, 47 anos, descendente de escravos, a qual trabalha como diarista, e de Cristiano\*, 52 anos, trabalhador rural exercendo a função de lavrador com vínculo empregatício regulamentado pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). Além disso, possui um irmão de 12 anos. A família pertence à religião evangélica.

Segundo Joana, ao ingressar no hospital infantil do seu estado de origem, em novembro de 2020, e ser atendido pela equipe de saúde da instituição, foi solicitado um exame de imagem (radiografia de tórax) para Ronaldo.

Quando fez o raio-x, o enfermeiro já mudou a feição dele. [...] Quando fez o raio-x ele ficou quietinho, num falou mais nada. Aí eu pensei: tá acontecendo alguma coisa, né? Aí voltamos lá pro consultório. Quando chegou lá, a doutora perguntou pro Ronaldo: Melhorou sua falta de ar? E ele falou que não. Ela disse: Então, Ronaldo, nós vamos ter que te internar. Mas sem explicar nada, né? E eu fico ali sem saber o que fazer (JOANA, 2022).

De acordo com a genitora, durante o itinerário terapêutico no seu estado de origem, alguns procedimentos e protocolos foram realizados sem garantir a devida informação sobre a situação de saúde de Ronaldo, bem como sobre os motivos da realização das ações, tais como: internar o usuário em uma enfermaria no hospital infantil, depois transferir para a Unidade de Terapia Intensiva, dentre outros.

Quando a médica fez um ecocardiograma no Ronaldo, ela me chamou e falou pra mim assim, olhou até no meu olho e falou: você sabe orar? Dá um jeito de orar, pois o coração do Ronaldo está crescendo, tem uma infecção, tem uma parte do coração que não funciona. Aí a gente perde o chão, né? Sem saber o que fazer. Ela falou aquele monte de coisa e foi embora. Só que eu acho que ela pensa que todo mundo é igual ela, né? Que sabe da situação clínica do paciente e está preparada para ouvir. Eu não estava preparada nem pensava que o Ronaldo tinha problemas de coração (JOANA, 2022).

Tendo em vista os sintomas apresentados por Ronaldo no decorrer dos meses, tais como náusea e ânsia de vômito, a família precisou ir à unidade de saúde mais próxima da residência sete vezes no intervalo de três meses, resultando em consultas na unidade de pronto-socorro ou internação, variando de acordo com a gravidade apresentada.

Na sétima vez foi realizado um novo ecocardiograma e no momento, a médica responsável convocou a genitora e informou que apenas um transplante cardíaco iria solucionar a situação atual de saúde do paciente. Pinto Jr. destaca que “nas crianças e

adolescentes, os transplantes são secundários às cardiomiopatias e suas variantes, bem como às cardiopatias congênitas”<sup>13</sup>.

Após o diagnóstico de miocardiopatia dilatada, foi realizada uma articulação com um hospital no estado do Rio de Janeiro para o atendimento do usuário, porém foi identificado que Ronaldo não possuía condições clínicas para esse deslocamento, tendo em vista a necessidade latente de um transplante cardíaco. Mediante tal situação, a equipe da Unidade Pediátrica do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes foi acionada para viabilização da transferência de Ronaldo para o hospital cearense, onde o usuário seria submetido à avaliação para transplante cardíaco posteriormente. Logo em seguida, a genitora foi encaminhada para a Assistente Social do hospital de origem para receber as orientações devidas acerca da solicitação do Tratamento Fora de Domicílio (TFD), que consiste no pagamento de despesas referentes ao deslocamento de usuários do SUS para tratamento fora do município de residência, como era o caso de Ronaldo<sup>14</sup>.

Ele já veio num avião particular pelo TFD, porque ele estava muito debilitado, né? Já tinha um mês que estava internado na UTI, então ele precisava de recursos, de alguns cuidados pra poder chegar até aqui. Então nós viemos no avião particular, que eles chamam de táxi aéreo. Nós viemos com o médico, o assistente do médico, o piloto e o copiloto. Só tinha espaço pra seis pessoas nesse aviãozinho (JOANA, 2022).

Enquanto Joana vinha com Ronaldo para um estado distante do seu, em fevereiro de 2021, Cristiano, o genitor, permaneceu cuidando do outro filho. Essa realidade é frequente no contexto do transplante, tendo em vista que existem 26 centros atuantes em transplantes de coração no país, localizados em 11 estados (SP, MG, RJ, PE, DF, RS, PR, CE, SC, PB e RN), demandando de forma corriqueira o deslocamento dos usuários dos seus municípios de origem e até mesmo do estado ou região para buscar tratamento nos centros de referência do país, visando à recuperação e à promoção da saúde.

O sujeito pesquisado realizou o transplante cardíaco pediátrico em um hospital terciário do estado do Ceará, após alguns meses na espera de um coração de um doador compatível com o seu perfil, levando em consideração aspectos como: tipo sanguíneo, peso, tamanho do receptor, entre outros, baseado na I Diretriz de Insuficiência Cardíaca (IC) e Transplante Cardíaco no feto, na criança e em adultos com cardiopatia congênita, da Sociedade Brasileira de Cardiologia (2014)<sup>6</sup>. O Brasil possui uma Central Nacional de Transplantes (CNT), que é responsável pelas articulações vinculadas ao SNT, com o objetivo de viabilizar com maior equidade e transparência o transplante de órgãos e tecidos neste território<sup>15</sup>.

De acordo com Pinto Junior, cirurgião cardiovascular pediátrico do Hospital de Messejana, o transplante demanda “encadeamento de esforços - indicação, doação, captação, operação e acompanhamento. São etapas interdependentes do tratamento que requerem a compreensão da integralidade como essência no cuidado”<sup>13</sup>. No caso de Ronaldo, foram três potenciais doações que não foram efetivadas pelos seguintes motivos, respectivamente, contaminação por covid-19, infecção e pulsação inferior ao exigido. O quarto potencial doador surgiu em julho de 2021, após cinco meses de internação no Hospital de Messejana, e esse efetivou o transplante do usuário.

Joana ressalta: “os gastos com Ronaldo nós não tivemos, né? Porque tudo foi pelo Estado. Graças a Deus, né? Porque também nós não tínhamos nem de onde tirar” (2022). De acordo com a Lei Orgânica da Saúde, “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”, visando proporcionar a garantia de um atendimento integral ao usuário, considerando os aspectos determinantes e condicionantes que envolvem o processo saúde-doença, bem como estabelecendo a intersetorialidade com as demais políticas<sup>4</sup>.

Vale destacar que, antes de ser transferida para o Ceará com seu filho, Joana foi encaminhada para o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) localizado no seu território de origem para a realização da inscrição no Cadastro Único para Programas Sociais, visando solicitar o Benefício de Prestação Continuada (BPC) previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) e destinado à pessoa idosa com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade, levando em consideração a renda per capita familiar. No entanto, foi indeferida a solicitação do benefício socioassistencial. Porém, a família tornou-se beneficiária do Programa Bolsa Família, já que preenchia todos os critérios estipulados pela legislação vigente, passando a receber R\$ 400,00.

Durante o período de permanência no Ceará, a família contou com ajuda de uma rede social de apoio do seu município de origem, por meio de doações em dinheiro, campanhas de orações, suporte emocional, bem como proteção e cuidado ao irmão de Ronaldo, tendo em vista o distanciamento da mãe naquele período.

É possível notar que o procedimento de transplante cardíaco traz inúmeras mudanças, desde o contexto individual até a rede de apoio social, tendo em vista as adaptações necessárias à nova realidade, sejam de forma temporária ou definitiva. Mudanças espaciais, de hábitos, de cultura, financeiras, de higiene, medicações, rearranjo de ambientes e redefinição dos papéis do núcleo familiar, dentre outras modificações, fatores estes que exigem um olhar para o sujeito em sua totalidade, considerando dimensões objetivas e subjetivas.

Com isso, percebemos a relevância de estratégias que busquem a garantia da proteção social destinadas à criança e ao adolescente candidatos ao transplante cardíaco. O estudo identificou a assistência integral garantida ao adolescente, tendo em vista que os custos referentes ao tratamento foram providos através das políticas públicas intersetoriais, desde os procedimentos clínicos, o traslado, a moradia temporária pós-transplante em Fortaleza/CE e os retornos periódicos para a continuidade do acompanhamento.

## DISCUSSÃO

Setúbal aponta que o ato de pesquisar não se direciona apenas à descrição do objeto, mas deve induzir à reflexão sobre a totalidade que permeia a vida do indivíduo, com base em suas singularidades e particularidades. Além disso, é fundamental compreender que a pesquisa é intrínseca à história, ao contexto social e político, parcial, respondendo às questões em um determinado recorte do período histórico<sup>16</sup>.

As diversas expressões da questão social constituem-se como objeto de trabalho do/a assistente social. Estas se encontram inseridas no contexto do modo de produção

capitalista, que é hegemônico em nossa sociedade. Dessa maneira, as atribuições e competências desse/a profissional “[...] podem contribuir para a defesa das políticas públicas de saúde, para a garantia dos direitos sociais, para o fortalecimento da participação social e das lutas dos sujeitos sociais, bem como para a viabilização do Sistema Único de Saúde [...]”<sup>17</sup>.

Nesse âmbito, destacamos um dos princípios fundamentais apresentados no Código de Ética do/a Assistente Social, “posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática”<sup>18</sup>. No entanto, as condições de obtenção do direito à vida, à saúde, à terra e tantos outros mínimos sociais mencionados em nossa Carta Magna ainda estão circunscritas em relações desiguais. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2020), em sua síntese de indicadores sociais, apresenta dados que limpidamente expressam a persistência das desigualdades entre brancos e pretos ou pardos<sup>19, 20</sup>.

O Brasil possui uma normativa específica que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente, que foi instituída em 1990, intitulada de Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Esta normativa prevê em seu artigo 7º que “a criança e o adolescente têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”<sup>3</sup>. Além disso, reforça em seu Art. 12<sup>4</sup>:

Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente<sup>4</sup>.

A Constituição Federal de 1988 enfatiza em seu artigo 196 que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”. Nesse cenário é possível identificar o paciente de transplante cardíaco pediátrico<sup>16</sup>. Para que o tratamento ocorra de forma exitosa, é necessária a atuação de uma equipe multidisciplinar especializada<sup>24</sup>, o suporte do sistema de saúde e a colaboração do/a usuário/a e da família/cuidadores na manutenção da saúde do indivíduo transplantado. O acesso ao sistema de saúde é imprescindível nessa luta pela preservação da vida, permeada por múltiplos sentimentos e significativas mudanças inerentes ao processo supracitado<sup>1</sup>. Nessa perspectiva, o SUS contribui para a efetivação do desenvolvimento desses indivíduos e, juntamente com as demais políticas sociais, visa garantir vida e saúde.

Dentre as diretrizes previstas na Resolução nº 553/2017, que versa sobre a Carta dos Direitos e Deveres da pessoa usuária da saúde, destacamos a segunda diretriz, a qual prevê que “toda pessoa tem direito ao atendimento integral, aos procedimentos adequados e em tempo hábil a resolver o seu problema de saúde de forma ética e humanizada”<sup>12</sup>. Além disso, o Brasil possui desde 2003 a Política Nacional de Humanização, que objetiva executar mudanças nos modos de gerir e cuidar, tendo como base os princípios norteadores do SUS previstos na Lei Orgânica da Saúde de 1990<sup>4</sup>.

No entanto, diante do caso estudado, é possível identificar que o SUS demanda a efetivação de forma ampliada e em todos os níveis de atenção à saúde de um atendimento humanizado e que garanta os direitos da pessoa usuária.

A I Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca e Transplante Cardíaco, no Feto, na Criança e em Adultos com Cardiopatia Congênita prevê a atuação de uma equipe multidisciplinar, “visando fornecer subsídios para o sucesso do procedimento, tanto em nível do paciente, quanto dos familiares e responsáveis”. Isto é, o usuário deve ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar desde o pré-operatório até o pós-transplante no ambulatório designado para tal acompanhamento ou internado, dependendo da gravidade, visando a ampliação da sobrevida com bem-estar e qualidade de vida ao indivíduo<sup>6</sup>. No hospital supracitado, a equipe é composta pelas seguintes categorias: medicina, enfermagem, nutrição, serviço social e psicologia, onde rotineiramente atendimentos são realizados visando contribuir para a adesão ao tratamento, sendo este um dos fatores determinantes para a sobrevida dos usuários.

Nesse cenário, a Seguridade Social, através das políticas públicas intersetoriais, ganha notória relevância, pois “compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinada a assegurar o direito relativo à saúde, à previdência e à assistência social”<sup>20</sup>.

Enquanto categoria componente da equipe multiprofissional do Transplante Cardíaco, o Serviço Social contribui para a viabilização dos direitos sociais, por meio de instrumentais técnico-operativos que fornecem elementos para a análise da realidade social do indivíduo, tais como: avaliação social, entrevista, orientações, encaminhamentos, reunião familiar, relatório social, parecer social, visita domiciliar, ações pedagógicas, articulação intersetorial, dentre outras.

Todas essas intervenções que compõem os processos de trabalho do/a Assistente Social fornecem subsídios para o sucesso no pré/pós-transplante, já que existem critérios de elegibilidade para o transplante cardíaco, tendo em vista a complexidade do mesmo. A tabela a seguir apresenta os critérios destacados na I Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca e Transplante Cardíaco, no Feto, na Criança e em Adultos com Cardiopatia Congênita.

**Tabela 1 - Critérios de elegibilidade**

|                         |  |
|-------------------------|--|
| Aceitabilidade          | Capacidade de aceitação e adesão do paciente/cuidador.                                   |
| Dinâmica familiar       | Identificação do cuidador e da composição familiar.                                      |
| Acessibilidade          | Tempo de acesso ao hospital de até duas horas e acesso aos meios de comunicação.         |
| Condição socioeconômica | Análise das variáveis — renda, escolaridade, habitação e profissão do paciente/provedor. |

**Fonte:** Tabela elaborada pelas autoras com dados da I Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca e Transplante Cardíaco, no Feto, na Criança e em Adultos com Cardiopatia Congênita

Pinto Jr. ressalta que a opção pelo transplante ultrapassa a necessidade clínica, permeando o indivíduo de forma multifatorial, analisando aspectos sociais de maneira ampliada e singular, tendo em vista que influenciam diretamente no sucesso do

procedimento<sup>13</sup>. O contexto social do usuário candidato que está listado e realiza o transplante cardíaco é fundamental, tendo em vista que tal procedimento é uma proposta terapêutica de alta complexidade e demanda acompanhamento permanente.

No que se refere aos indicadores referentes ao transplante de órgãos, os dados disponibilizados pelo Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) mostram que, no Brasil, no primeiro semestre de 2022, foram realizados 176 transplantes cardíacos. Destes, 6 foram no estado do Ceará. Em junho desse mesmo ano, a lista de espera para transplante de coração no país contabilizava 293 pacientes, sendo 4 do Ceará. O ingresso nessa lista durante o período referido totalizou 235 pessoas e 65 óbitos no país. No Ceará, ingressaram 10 pacientes na lista e faleceram 2 aguardando o transplante cardíaco<sup>21</sup>.

Apesar do vasto histórico de transplantes, a doação de órgãos ainda apresenta-se como uma fragilidade que demanda investimento de políticas públicas para campanhas frequentes de sensibilização e conscientização da população, bem como capacitação das equipes. Dentre as causas da não concretização da doação de órgãos de potenciais doadores notificados nos estados brasileiros, entre janeiro e junho de 2022, prevaleceu a recusa da família durante a entrevista, totalizando 44% de recusa, o que equivale a 1.608. As causas secundárias foram: contraindicação médica (18%), parada cardíaca (7%), morte encefálica não confirmada (7%) e outros (15%).

Considerando que em 1946 a World Health Organization, conhecida popularmente como OMS, definiu saúde como um *“state of complete physical, mental and social well-being, and not merely as the absence of disease or infirmity”*<sup>22</sup>, no decorrer da entrevista, foi possível identificar a relevância da espiritualidade para a família do sujeito pesquisado,

Desde que o Ronaldo passou mal, eu acredito que Deus já estava com tudo preparado, né? Tudo que a gente passa Deus já sabe. Então a nossa história já está escrita e a palavra de Deus diz que no mundo teremos aflições, mas que temos que ter bom ânimo. E isso é o que nos faz vencer. [...] Então a partir do momento que descobrimos que o Ronaldo teria que vir pra Fortaleza pra passar por um transplante, mas que seria uma solução de eu não perder o Ronaldo, eu não pensei duas vezes, falei vamos sim e eu tive muitas vezes oportunidades de saber dos cuidados de Deus para comigo. [...] Eu, uma pessoa do interior, pessoa assim muito mal informada, mas que hoje eu tenho o privilégio de sair da minha comunidade e vir a Fortaleza de uma forma assim (JOANA, 2022).

Como visto, as estratégias de proteção social vêm possibilitando o acesso à sobriedade aos usuários do SUS, unindo políticas intersetoriais aos valores sociais e culturais dos indivíduos. No entanto, esse sistema vem resistindo a um cenário adverso, atravessado pela intensa precarização e fragilização dos vínculos trabalhistas dos profissionais, desigualdades salariais e hierarquização das profissões.

Senna, Maior e Baldo ressaltam o desfinanciamento do SUS como um problema histórico e de grande repercussão no cenário brasileiro, tendo sido agravado pela Emenda Constitucional (EC) nº 95/2016, gerando impactos notórios nos determinantes e

condicionantes da saúde, exacerbando as expressões da questão social no contexto brasileiro<sup>23</sup>.

Nesse âmbito, reitera-se a importância da formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos, contribuindo para o bem-estar e para a qualidade de vida dos indivíduos de forma igualitária e universal.

## CONCLUSÃO

O estudo acerca das estratégias de proteção social para o atendimento ao paciente de transplante cardíaco pediátrico é fundamental, tendo em vista as diversas demandas peculiares ao tratamento em questão, envolvendo aspectos sociais, econômicos e culturais do usuário e de sua família. Esta discussão fomenta uma reflexão crítica acerca das nuances inerentes ao processo do transplante, levando em consideração seus limites, seus desafios e suas possibilidades, assim como também estimula a compreensão desse indivíduo enquanto sujeito de direitos.

É imprescindível perceber que o usuário apresenta demandas multifacetadas que necessitam da articulação de diversas áreas e ações. Temos a Seguridade Social, que é formada por políticas que se vinculam no sentido de garantir a efetivação da proteção social dos indivíduos, partindo da perspectiva da integralidade e da intersetorialidade, de forma pública e universal.

Verificou-se que o Sistema Único de Saúde e o Sistema Único de Assistência Social oportunizam estratégias de proteção social que articuladamente contribuem para a realização do transplante cardíaco pediátrico, tais como: Tratamento Fora de Domicílio (TFD), Benefício de Prestação Continuada (BPC), Tarifa Social de Energia Elétrica e Bolsa Família, além do acompanhamento longitudinal.

Desse modo, o investimento dos Governos Federal, Estaduais e Municipais, nos referidos sistemas, contribuirá para a garantia do tratamento adequado e em tempo hábil de pacientes que necessitam realizar o transplante cardíaco, por meio de políticas sociais públicas que atendam a essa população, levando em consideração as suas singularidades e especificidades.

Ao concluir este estudo sobre as estratégias de proteção social voltadas para a criança e adolescente submetidos ao transplante cardíaco, é importante considerar suas limitações e potencialidades. Entre as limitações, destaca-se a dificuldade no acesso a dados abrangentes sobre as diversas realidades socioeconômicas e regionais que afetam essa população, bem como a limitada disponibilidade de fontes que integram informações sociais e de saúde de forma articulada.

Além disso, a heterogeneidade das políticas públicas entre diferentes regiões pode restringir a generalização dos resultados. No entanto, o estudo apresenta grandes potencialidades, especialmente ao evidenciar lacunas e oportunidades para o aprimoramento das políticas de proteção social.

A pesquisa oferece uma base sólida para futuras investigações e formulação de instruções mais específicas e inclusivas, que podem ser adaptadas às necessidades específicas desse grupo vulnerável. Além disso, o estudo contribui para a ampliação do debate sobre a importância da proteção social como elemento fundamental no processo

de reabilitação e reintegração social de crianças e adolescentes no tratamento pós-transplante, destacando-se como um passo relevante para a construção de políticas públicas mais equitativas.

Vale ressaltar a importância de uma prática profissional alicerçada em um olhar ético, humanizado e comprometido com o cuidado, visando à garantia de um acesso equânime e uma atenção integral e de qualidade. Diante do exposto, destacamos a demanda de uma capacitação continuada das equipes de saúde.

Apesar dos notórios avanços alcançados ao longo do tempo na prática e nos resultados do processo de transplante, sabemos que o sistema de saúde enfrenta sérios desafios para a efetivação do acesso aos serviços. Faz-se necessário também o fortalecimento de ações de conscientização e sensibilização a respeito da doação de órgãos, tendo em vista a relevância desta ação para a realização do transplante.

O SUS oferece assistência ao usuário desde o preparo que antecede o transplante até o acompanhamento posterior ao mesmo, com atendimento por equipe especializada e disponibilização das medicações, além de exames de alta complexidade e intervenções cirúrgicas, de acordo com a necessidade. Visando um cuidado integral, temos a articulação com as demais políticas públicas e programas voltados ao acesso e garantia de direitos, porém sabemos que a Seguridade Social enfrenta diversos desafios diante do cenário brasileiro de desigualdades e desmontes das políticas sociais, impactando na viabilização da proteção social e no aumento da vulnerabilidade dos indivíduos.

A pesquisa apresenta relevância social para a comunidade científica, já que, atualmente, as pesquisas que versam sobre o transplante cardíaco pediátrico possuem exíguo arcabouço, ampliando as possibilidades de pesquisas ulteriores sobre a temática em questão.

## REFERÊNCIAS

1. Melo CF. Entre o pulsar e o morrer: a vivência de pacientes que esperam o transplante cardíaco. *Rev Enferm Glob*. 2020;58:364–76.
2. Brasil. Sistema Nacional de Transplantes. 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/snt>.
3. Brasil. Lei no 8.069/1990, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. 1990; Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm).
4. Brasil. Lei no 8.080/1990, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. 1990. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm).
5. Brasil. Decreto nº 9.175, de 18 de outubro de 2017. Regulamenta a Lei no 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, para tratar da disposição de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano para fins de

- transplante e tratamento. 2017. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2017/decreto/d9175.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/decreto/d9175.htm).
6. Azeka E, Jatene MB, Jatene IB, Horowitz ESK, Branco KC, Souza Neto JD. I Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca e Transplante Cardíaco, no Feto, na Criança e em Adultos com Cardiopatia Congênita, da Sociedade Brasileira de Cardiologia. *Arq Bras Cardiol.* 2014;103(6Supl.2):1–126.
  7. Chizzotti A. *Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais*. 4a ed., Organizador. São Paulo: Cortez; 2000.
  8. Ceará. *Cardiologia*. Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes. 2021. Disponível em: [http://www.hm.ce.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=156&Itemid=284](http://www.hm.ce.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=156&Itemid=284).
  9. Minayo MC. *Pesquisa Social – Teoria, Método e Criatividade*. 23a ed., Organizador. Petrópolis, RJ: Vozes; 1994.
  10. Neto OC. O trabalho de campo como descoberta e criação. Em: Minayo MC, 23a ed., organizadores. *Pesquisa Social – Teoria, Método e Criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes; 1994. p. 51–66.
  11. Brasil. Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. 2012. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html).
  12. Brasil. Resolução no 553, de 09 de agosto de 2017. Aprova a atualização da Carta dos Direitos e Deveres da Pessoa Usuária da Saúde. 2017. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2017/Reso553.pdf>.
  13. Pinto Jr V. *Transplante do coração: um caminho para a vida*. Fortaleza: Editora IMEPH; 2018.
  14. Brasil. Portaria no 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS. 1999. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055\\_24\\_02\\_1999.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html).
  15. Brasil. Central Nacional de Transplantes. 2000. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-orgaos/central-nacional-de-transplantes>
  16. Setúbal AA. *Pesquisa em Serviço Social: utopia e realidade*. 2a ed., Organizador. São Paulo: Cortez; 2013.
  17. CFESS. *Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde*. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social; 2010.
  18. CFESS. Lei no 8.662, de 7 de junho de 1993. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. 1993. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8662.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8662.htm).
  19. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE]. Trabalho, renda e moradia: desigualdades entre brancos e pretos ou pardos persistem no país. Síntese Indicadores Sociais [Internet]. 2020. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/29433-trabalho-renda-e-moradia-desigualdades-entre-brancos-e-pretos-ou-pardos-persistem-no-pais>.
  20. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. 1988; Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm).
  21. ABTO. Registro Brasileiro de Transplantes: Dados Numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: JANEIRO / JUNHO - 2022 - Ano XXVIII No 2. 2022. Disponível em: <https://site.abto.org.br/publicacao/xxviii-no2/>.
  22. WHO. *Basic Documents*. 49th ed. Geneva: World Health Organization. 2020.
  23. Senna MC, Maior AS, Baldo VS. Proteção social em tempos de COVID-19: experiências na América Latina. *Argum.* 2021;13(1):66–80.
  24. Marcondes-Braga FG, Moura LAZ, Issa VS, Vieira JL, Rohde LE, Simões MV, et al. Atualização de Tópicos Emergentes da Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca – 2021. *Arq Bras Cardiol.* 2021;116(6):1174-1212.